

Annali del Dipartimento di Filosofia (Nuova Serie), XII (2006), pp. 263-278
ISSN 1824-3770 (online) © 2007 Firenze University Press

Interventi

Il ruolo delle istituzioni per il diritto alla salute

ALBERTO ZANOBINI

Alle soglie del terzo millennio avremo bisogno di prendere sul serio la libertà umana e di vedervi la condizione stessa della possibilità di una morale laica capace di comprendere la concreta varietà delle posizioni morali. Prendere sul serio gli individui e le comunità significa prendere sul serio la libertà. (T. H. Engelhardt)

La Regione Toscana e le Aziende Sanitarie della Toscana sono impegnate, fin dagli anni Ottanta, a sostenere, direttamente e indirettamente, percorsi formativi e informativi, con un'attenzione particolarmente spiccata nei confronti delle nuove generazioni, per favorire la crescita culturale ed educativa nell'ambito dei diritti umani ed in particolare del diritto alla salute. L'impegno è quello di attivare sinergie fra diverse professionalità per un'offerta formativa e informativa connessa alle esigenze del territorio, attraverso una metodologia attiva e partecipativa di lavoro interistituzionale per affrontare in modo idoneo temi complessi quali quelli dei diritti umani in biomedicina.

L'esigenza che la sanità oggi si trova a dover fronteggiare è opportunamente racchiusa nell'espressione utilizzata da Zigmund Bauman, quando dice che l'epoca in cui viviamo interpreta «il corpo come un compito» a cui ognuno deve assolvere sempre meno sulla base di definizioni e normative ufficiali e condivise e sempre più su percorsi individuali di conferimento di senso al concetto di salute e di malattia (Z. Bauman, *La società dell'incertezza*, Bologna 1999). È d'indiscusso beneficio, dunque, poter avere luoghi di confronto/scontro come i Comitati etici locali (CEL) all'interno dei quali è possibile dare spazio a tematiche di ordine etico e bioetico rilevanti.

I CEL sono organismi indipendenti e multidisciplinari (composti da medici, filosofi, psicologi, infermieri, sociologi...) istituiti in ciascuna Azienda Sanitaria della Toscana con lo scopo di promuovere seminari di studio, riflessione e dibattito permanente sulle tematiche bioetiche;

sensibilizzare/formare gli operatori e la cittadinanza alle tematiche bioetiche; fornire alle Aziende, agli operatori e ai cittadini pareri motivati sugli aspetti etici, deontologici e giuridici delle diverse pratiche cliniche ed assistenziali; svolgere una funzione consultiva e propositiva in merito alle scelte di allocazione delle risorse e di organizzazione dei servizi, nonché in riferimento ai rapporti con gli utenti e la tutela dei loro diritti. Sulla base di questo orientamento, la Regione Toscana ha inoltre costituito, con L. R. n. 37 del 13 Agosto 1992, la Commissione regionale di bioetica.

Tuttavia, ritengo fondamentale che certe aperture e certe sensibilità siano possibili non solo all'interno di contesti deputati a tale funzione come appunto i CEL, ma entrino a far parte in maniera integrata e costante delle politiche del settore sanitario regionale (SSR). Un elemento di criticità è infatti costituito dalla comunicazione interna all'istituzione/sistema sanitario: far circolare informazione fra i diversi attori, esperti, protagonisti interni (sono circa 50.000 ad oggi in Toscana coloro che lavorano nella sanità). Da qui l'esigenza di una revisione critica del sistema che va attualizzato e sensibilizzato ad una 'cultura della salute'. Ciò significa anche dare spazio ad un 'etica della cura', ovvero all'adozione di un nuovo paradigma che diffida dal richiamo oggettivo alla qualità della vita e sostenga, invece, che la qualità di una vita possa essere influenzata da quei determinanti di ordine sociale, ambientale, economico, culturale che caratterizzano il contesto entro il quale viviamo e operiamo.

La Regione Toscana sta assistendo, ormai da molti anni, al moltiplicarsi di nuovi soggetti di diritto che rischiano di trovarsi a volte in potenziale difficoltà con quello che è lo stato reale della società e delle strutture che quest'ultima mette a disposizione per accoglierne i bisogni: le minoranze sociali o etniche, le donne immigrate, le generazioni future, una popolazione sempre più anziana con il conseguente cronicizzarsi di molte patologie, le condizioni ambientali.

Ciò indubbiamente comporta l'esigenza di una riflessione costante sugli orientamenti e gli obiettivi delle strategie regionali in materia di politica sanitaria; una visione più ampia dunque del concetto di 'salute', intesa non più solo come pianificazione di azioni di prevenzione e intervento, ma anche come promozione, educazione/informazione. Una crescita culturale che consenta, dunque, di affrontare anche le tematiche di carattere bioetico (relative alla nascita, alla cura, al trattamento del dolore, all'autonomia del paziente nelle scelte che riguardano la salute) con strumenti di lettura più dinamici e flessibili, indispensabili per fronteggiare un panorama toscano fortemente connotato da una presenza multi-etnica e multi-etica latrice di esigenze e aspettative molto differenziate.

A carattere esemplificativo, a conferma di questa apertura del SSR all'etica come filosofia pratica, potrei citare l'esperienza con *L'Albero*

della Salute. Si tratta di una realtà inter-istituzionale (composta da filosofi, psicologi, antropologi) che dal 2005 è divenuta la struttura di riferimento per la mediazione culturale nella sanità per la Regione Toscana, ed ha come obiettivo quello di favorire, mediante azioni di formazione, il riconoscimento e la valorizzazione della pluralità delle visioni di salute e malattia che caratterizzano le identità individuali e culturali, adoperandosi così per l'abbattimento delle barriere che possono ostacolare la fruizione del diritto alla salute dei migranti nei servizi.

È in atto, nella società attuale, una richiesta culturale di etica: si invocano norme morali in politica, in economia, si sollevano 'questioni morali' nella vita pubblica, ritenendo che le nostre conoscenze e le nostre possibilità tecniche debbano essere sottoposte a regole etiche. Ritengo che anche per quanto concerne la gestione e l'organizzazione della sanità pubblica non possa essere altrimenti, con l'intento di contribuire così ad un processo di ampliamento dello spazio di intervento per un'autonomia individuale che sia responsabile moralmente.

Il medico e il filosofo al servizio dell'uomo

MARIA GRAZIA CAMPUS E GUIDO MICCINESI

Più una mappa mentale (ovvero l'insieme delle informazioni recepite da un individuo) è ampia, più si creano connessioni tra le nuove informazioni e le vecchie creandone di nuove. Dunque alla capacità di spaziare della nostra mente corrisponderà l'efficacia nell'intercettare e risolvere i problemi. Questo è vero anche per un gruppo di persone: la mappa mentale di un gruppo è capace di creare connessioni e in grado di focalizzare e risolvere problemi secondo la propria ampiezza.

Se riportiamo queste considerazioni da un gruppo aspecifico a un Comitato etico è immediatamente percepibile come sia importante la diversa formazione dei suoi elementi proprio per la sua funzione di organo atto a rilevare, mettere a fuoco e proporre soluzioni circa i problemi legati alla vita, il limite naturale della quale è stato spostato da scoperte scientifiche e innovazioni tecnologiche, in particolare nelle sue fasi critiche come la nascita, la morte e la malattia che si impongono nel loro aspetto biologico e che non possono essere separate dall'aspetto biografico.

Dunque perché i filosofi possono contribuire in modo sostanziale all'interno di un Comitato etico? María Zambrano risponderebbe che la filosofia è una funzione necessaria alla vita poiché impedisce di restare intrappolati nei dogmi; si potrebbe aggiungere che impedisce anche di restare intrappolati nella contingenza alla quale il medico è necessaria-

mente e strettamente legato. Se il medico può essere prigioniero della contingenza, il filosofo ha dall'altro lato rischiato, e spesso c'è anche riuscito, lo scollamento dalla realtà: il Comitato etico è una grande opportunità per affrontare i temi dell'essere non più sradicati dal mondo ma nel mondo e per il mondo.

I filosofi cinesi di qualche millennio fa distinguevano tra due approcci alla realtà: quello dell'aquila e quello della tartaruga. La tartaruga muovendosi su un piano compie una analisi sequenziale che aggiorna ad ogni nuova informazione, il suo punto di vista è vicino all'oggetto da conoscere dunque vede e registra i particolari. L'aquila si alza in volo, la visione dall'alto consente di considerare i limiti, la natura e i rapporti tra gli oggetti.

Poniamoci ora dal punto di vista della tartaruga davanti alla signora Maria Rossi: 30 anni, sterile, portatrice sana di anemia mediterranea come suo marito, desidera un figlio ma la probabilità che nasca malato è elevatissima e per la legge non può sottoporsi a analisi preimpianto nel caso in cui accedesse alla procreazione assistita. Questa è una situazione che può presentarsi in un ambulatorio di consulenza genetica. Spiccando il volo dell'aquila il punto di vista diventa più ampio e davanti abbiamo temi quali il desiderio di genitorialità, la ricerca del figlio sano, l'intervento tecnologico nell'inizio vita e andando ancora più in alto si sintetizzano in un grande tema ovvero l'accettazione della condizione umana. I punti di vista sono assolutamente interrelati e nessuno può prescindere dall'altro: la signora Maria Rossi ha diritto a una risposta che tenga conto dell'individualità ed è altresì opportuno che la discussione sia resa universale.

Aristotele utilizzava i termini *philosophía*, *epistémē* e *phrónesis*, per indicare tutti i tipi di sapere ma dava al termine *philosophía* anche il significato di «modo di vivere caratterizzato dall'uso del sapere», mentre nelle opere mature *phrónesis* indicherà la «saggezza applicata». I Comitati etici potrebbero essere laboratori di *phrónesis*, sono l'occasione per avvicinare il confronto tra la pratica medica, l'esperienza di malattia, il mondo della ricerca e la riflessione filosofica.

Nella loro realizzazione pratica i Comitati etici locali spesso perdono questa occasione. La pressione per una riduzione del momento filosofico a favore di quello medico-legale e scientifico-metodologico è in crescita, e si traduce in minor spazio per la discussione dei temi etici di maggior rilievo e per la formazione degli operatori sanitari e dei cittadini.

Viceversa il contributo dei filosofi allo svolgimento delle funzioni proprie dei Comitati etici, se reso possibile, è stato fino ad oggi importante. Innanzitutto per il contributo di uno specifico stile di argomentazione e di analisi dei problemi. La discussione in un Comitato non procede sempre con ordine e buona memoria storica: le decisioni possono essere

a volte proposte prima che una loro piena giustificazione sia raggiunta. Il richiamo a una piena giustificazione e ad una chiara articolazione delle posizioni prese spetta spesso al filosofo del Comitato etico locale. Inoltre i componenti con formazione filosofica hanno dimostrato in diverse occasioni di sapere svolgere in modo specifico diverse altre funzioni. Ad esempio il loro apporto si è rivelato prezioso per la capacità di intercettare i problemi di maggiore rilevanza etica, togliendo peso ad aspetti prevalentemente tecnici e attribuendone invece ai nodi etici, a volte anche nascosti in protocolli di ricerca e di assistenza all'apparenza conformi agli standard usuali. Oppure per la disposizione ad anticipare i temi che saranno al centro della discussione pubblica in periodi anche di molto successivi, per esempio sulle tematiche di fine vita o della ricerca genetica. Infine e soprattutto per il contributo continuo di pensiero indirizzato a ridare spessore a concetti quali quello di autonomia e di autodeterminazione, o quello di qualità della vita. Concetti ampiamente utilizzati ma che tendono a ridursi a formule omogenee e senza spessore, ad etichette. Le difficoltà crescenti nella recezione e applicazione della cultura del consenso informato possono essere ricondotte anche a simili fraintendimenti e semplificazioni; così come una comprensione superficiale del concetto di qualità della vita può compromettere il dibattito sulle decisioni di fine vita. È come se i Comitati etici fossero esposti, in assenza del tempo della riflessione e dell'approfondimento critico dettato dal filosofo, a quella stessa fretta e obbligo di concludere (o di produrre) che sta trasformando da alcuni decenni il rapporto medico-paziente e rendendo contraddittori o paradossali i progressi della medicina tecnologica e l'evoluzione della organizzazione della offerta di assistenza.

Le difficoltà nell'organizzazione dei Comitati etici

MARIA GRAZIA SANDRINI

1. I compiti del Comitato etico e la funzione che il filosofo può assolvervi.

Preferisco focalizzare fin dall'inizio il discorso sulla figura del filosofo, anziché sulla filosofia, in rapporto ai Comitati etici, per evitare un possibile equivoco. Infatti, che vi sia un legame strettissimo tra la filosofia e le questioni di cui i Comitati etici sono chiamati ad occuparsi è talmente ovvio, che non merita parlarne: la bioetica, come parte dell'etica, rientra nel campo della riflessione filosofica a pieno titolo; direi anzi che non è neppur concepibile oggi che la filosofia possa evitare di occuparsene.

Non è dunque sulle competenze del filosofo, quanto sulle 'abilità' che egli generalmente matura nell'esercizio della sua professione e dei suoi studi che desidero soffermarmi e su quale utilità esse abbiano all'interno dei Comitati etici. Naturalmente, assumo come base di riferimento la mia esperienza personale di un triennio alla presidenza del Comitato etico locale della ASL 10 di Firenze. In base alla mia esperienza, dirò subito che il filosofo appare, più di altri, adatto a svolgere i compiti propri del presidente, al quale sono affidate la gestione e l'organizzazione, in breve, le condizioni di funzionamento, del Comitato. In ciò il presidente dovrebbe poter contare su una segreteria, ma questa generalmente risulta non adeguata, almeno numericamente, ai molti compiti da svolgere.

I Comitati etici locali hanno, almeno in teoria, compiti svariati, ma abbastanza circoscritti, generalmente concreti piuttosto che teorici. Difficilmente capiterà di dover parlare in una seduta di Comitato dei grandi temi bioetici, quali quello del rapporto tra etica e scienza o della ricerca sull'embrione (salvo in casi particolari, come in occasione del referendum sulla legge relativa alla procreazione assistita), ma assai spesso di discutere moduli di consenso informato relativi a studi sperimentali, oppure di rispondere al quesito circa la liceità di non prescrivere la pillola del giorno dopo da parte di un medico obiettore di coscienza, o di dover esprimere un parere sulla 'carta' aziendale in tema di principio di autodeterminazione ed emotrasfusione, e così via.

Ampia parte del lavoro dei Comitati consiste nel soddisfare la richiesta di pareri, ormai obbligatori, sia sulle sperimentazioni farmacologiche sia sugli studi epidemiologici ed osservazionali. Ciò richiede un lavoro preliminare organizzativo, di regolamentazione delle procedure e dei criteri.

Una seconda parte delle attività dei Comitati etici dovrebbe consistere in attività di sensibilizzazione sui temi bioetici, ed in particolare dei valori legati all'autonomia e all'autodeterminazione del cittadino, sia all'interno dell'Azienda, al fine di fornire agli operatori sanitari un quadro di riferimento e di orientamento, sia all'esterno, sulla popolazione e nelle scuole. Ciò richiede, oltre all'elaborazione del programma, l'organizzazione delle attività, l'identificazione delle cooperazioni necessarie, e, assai spesso, anche la garanzia di poter disporre di un budget per le inevitabili spese.

Infine ci sarebbe anche l'attività consultiva e propositiva in merito alle scelte dell'Azienda di allocazione delle risorse e di organizzazione dei servizi, in rapporto con gli utenti e la tutela dei loro diritti. Qui il condizionale è d'obbligo perché di fatto le Aziende generalmente non gradiscono questo tipo di interferenza.

Emerge, come si vede, una rete assai fitta e variamente intrecciata di interessi e di relazioni, di decisioni da prendere e di proposte da

avanzare, di problemi da affrontare e da risolvere. La mia esperienza, al proposito, mi appare proprio come una lunga sequenza di problemi da risolvere! Problemi in relazione al personale di segreteria, insufficiente e/o inadeguato, problemi relativi alla mancanza di un budget, problemi relativi alle delibere aziendali, problemi relativi a particolarità degli studi sperimentali: si tratta di cercare continuamente una strada per risolvere il nuovo problema in arrivo e questo tipo di questioni tocca al presidente affrontarle!

Ma il *problems solving* appare in un certo senso una caratteristica peculiare dell'attività del filosofo, che possiede, o dovrebbe possedere, gli strumenti necessari per affrontare tale compito: gli strumenti logici e argomentativi, innanzi tutto, e poi l'abitudine a cercare nessi e implicazioni che forma la capacità di indagine, di chiarificazione e di interpretazione di concetti e di problemi.

Per questo insieme di abilità, il filosofo sembra distinguersi, come formazione, dalla maggior parte degli altri membri dei Comitati etici, tranne forse dal giurista, che del filosofo condivide la consuetudine all'analisi dei testi ed all'argomentazione logica (ricordo che il Comitato etico locale dell'ASL 10 di Firenze è composto, in accordo al decreto regionale, da 20 membri, dei quali poco più della metà sono medici di varia specializzazione, per la maggior parte (9) interni alla stessa Azienda; l'altra parte è costituita dalle seguenti competenze: filosofo, giurista, farmacologo, sociologo, statistico, esperto in bioetica, rappresentante del volontariato, rappresentante delle professioni infermieristiche).

Questo insieme di abilità, che si aggiunge al peculiare atteggiamento critico che facilita l'assunzione di un punto di vista meno personale e più razionale, rende il filosofo adatto per compiti organizzativi e manageriali, oltre che, ovviamente, per i compiti specifici del Comitato etico.

2. Le difficoltà dei Comitati etici

Nei tre anni di presidenza, la sottoscritta si è adoperata per dotare il Comitato etico di normative e di strumenti che ne garantissero e facilitassero il funzionamento, e per assicurare al Comitato un posto di rilievo tra i Comitati etici nazionali ed anche internazionali: l'inserimento del Comitato etico locale della ASL 10 di Firenze nel Registro internazionale dei Comitati etici è un traguardo di cui vado fiera.

A conclusione del triennio, posso dire di essere soddisfatta del lavoro svolto, anche se è stato assai faticoso. In ogni caso, si è trattato di un'esperienza assai positiva, nella quale ho imparato molto. Tralasciando però i risultati ottenuti, vorrei soffermarmi ora sulle difficoltà pratiche e politiche più evidenti che i Comitati etici devono affrontare.

Le principali difficoltà, per lo più comuni a tutti i Comitati etici, sono quelle derivanti dai rapporti con la Direzione Aziendale. Tocca all'Azienda, infatti, fornire locali, strutture, mezzi e personale, ma le Aziende sembrano per lo più restie a farlo, malgrado l'azione di supporto ai Comitati etici svolta dalla Regione Toscana. Così, il presidente del Comitato etico deve continuamente lottare per avere personale di segreteria, strumenti, e un budget per le attività formative.

Se queste sono rilevanti difficoltà pratiche, che rendono difficile il normale svolgimento delle funzioni del Comitato, una questione molto più importante sotto il profilo teorico e politico appare tuttavia quella dell'indipendenza dei Comitati etici locali dalle Aziende sanitarie. Tale indipendenza non appare sufficientemente garantita dalla presenza, nel Comitato, di membri esterni all'Azienda. Data la notevole libertà di manovra del presidente, in parte richiesta proprio dalle sue funzioni, tale indipendenza è garantita invece soprattutto quando la presidenza sia affidata ad un membro non dipendente dall'Azienda; ed infatti il regolamento per i Comitati etici emesso dalla Regione Toscana richiede espressamente che il presidente sia 'preferibilmente' un membro esterno.

Ai fatti, le delibere della Regione Toscana risultano troppo deboli e sono in tutto o in parte disattese. Lo dimostra il fatto che nel mese di luglio del 2006, dopo ripetuti e ingiustificati rinvii, la Direzione dell'ASL 10 di Firenze ha proceduto all'insediamento del nuovo Comitato etico, essendo il precedente mandato scaduto nel dicembre 2005, riuscendo a far eleggere alla presidenza dello stesso un proprio dipendente, psicologo, senza fornire alcuna giustificazione. In precedenza, la Direzione Aziendale aveva più volte mostrato di voler considerare il Comitato etico come una struttura in tutto e per tutto da essa dipendente.

Anche la norma secondo la quale si può far parte di un Comitato etico per non più di due mandati (triennali) consecutivi è quasi sempre disattesa: anche ultimamente sono stati riconfermati membri che fanno parte del Comitato etico fin dalla sua prima costituzione (almeno tre mandati)! Per quanto riguarda gli esterni (fra essi anche alcuni nominati da Dipartimenti universitari), la colpa ricade evidentemente anche sugli Istituti e sui Dipartimenti che li hanno riconfermati. Ma occorre ricordare che non vi è norma che possa diventare effettivamente operativa se non sono previsti controlli e azioni di contenimento di ogni mancata osservanza della stessa.

Un altro esempio conferma la debolezza della Regione nel far valere le proprie direttive. La Regione ha pagato ad un dipendente amministrativo di ciascuno dei Comitati etici della Toscana, nominato dalla rispettiva Direzione Sanitaria aziendale, l'iscrizione al Master di Bioetica, promosso dal nostro Dipartimento di Filosofia, per creare una figura che potesse fungere

da coordinamento tra il Comitato etico e le altre strutture dell'Azienda, nonché con la Regione stessa ed eventuali altri soggetti esterni: si trattava di un'idea molto buona perché effettivamente una figura professionale di questo tipo, già competente di questioni amministrative ed esperta delle strutture aziendali ed ora anche qualificata in bioetica, sarebbe di grande utilità nella programmazione e nella realizzazione delle attività formative dei Comitati etici. Orbene, cambiata la Direzione aziendale, la nuova Direzione dell'ASL 10 di Firenze non ha ritenuto di dar seguito all'iniziativa regionale ed ha relegato il dipendente in questione, ora in possesso del Master, ad un lavoro che niente ha a che fare né con il Comitato etico né con la professionalità conseguita: con evidente disprezzo delle direttive regionali e con altrettanto evidente spreco di denaro pubblico.

Ritengo, per concludere, che occorrerebbe maggior fermezza, o forse coraggio, da parte della Regione Toscana, nell'esigere il rispetto dei regolamenti da essa stessa emanati. Altrimenti, l'attività dei Comitati etici rimane esposta a subire le scelte politiche delle Direzioni Aziendali.

La questione dei Comitati etici sembra diventata, per la Regione Toscana, una questione scottante, in risonanza, mi sembra, con il quadro politico generale, che ha visto, sia in prossimità delle elezioni politiche che successivamente, il partito di maggioranza della coalizione ora al governo costantemente ricattato dalla minoranza cattolica. Noi sappiamo, e lo vediamo ogni giorno, che tale minoranza intende impadronirsi di tutte le questioni etiche.

Per quanto riguarda l'Azienda fiorentina, credo che anche la nomina dell'attuale Direzione, vada inserita nel quadro di tale situazione politica; è comunque un fatto che nel Comitato sono ora entrate nuove e agguerrite forze cattoliche che minacceranno, temo, l'orientamento fondamentalmente laico assunto finora da questo Comitato etico.

Se l'etica diviene etichetta...

ALFREDO ZUPPIROLI

Dichiaro subito un conflitto d'interessi personale sul tema. Il mio atteggiamento è infatti 'viziato' da una profonda simpatia per tutto ciò che è 'filosofia'. Il primo amore dell'adolescenza, la facoltà che per un soffio non ho scelto quando feci prevalere il maggior peso 'pratico' di Medicina, ha comunque messo radici profonde dentro di me, disponendomi da una parte a non dimenticare l'importanza del pensare, oltre che del fare, nella professione di medico, e dall'altra a guardare sempre con estremo interesse, venato a volte da punte di nostalgia, a tutto quello che

gli esperti delle idee sanno cogliere nell'analisi dei grandi temi della vita, della morte, della sofferenza. Si tratta certamente di una visione forse un po' mitica del filosofo e del suo 'lavoro', che comunque ho preferito esplicitare.

Intanto sarebbe meglio definire i Comitati etici come «Comitati di etica» o «per l'etica», dove appunto l'etica sia l'ambito culturale di riferimento, l'approdo cui tendere una volta analizzati e confrontati i valori in gioco, e non piuttosto un aggettivo, una sorta di marchio di qualità che connota un comitato, un dato di fatto. Purtroppo il Comitato etico ha anche, e direi soprattutto, una funzione autorizzativa nei confronti delle sperimentazioni, per cui la sua funzione è sempre più percepita non tanto come un luogo ed un'occasione di confronto tra idee, valori, posizioni culturali, ma piuttosto come un livello gerarchico superiore rispetto allo sperimentatore, dove però si esercita una funzione burocratica, di valutazione di conformità di un determinato protocollo di ricerca. Ed è proprio l'ambito della ricerca promossa dall'industria farmaceutica o elettromedicale che è il maggior 'cliente' dei Comitati etici: la ricerca non può avvenire se manca la loro autorizzazione, in un succedersi di carte il cui volume è inversamente proporzionale all'approfondimento etico (in senso stretto) che ne viene fatto.

L'etica si fa così 'etichetta': con ciò voglio esprimere sia la pochezza della riflessione sui valori in gioco sia la deriva verso una cosmesi superficiale, in omaggio ad un galateo procedurale che privilegia appunto l'etichetta alla sostanza. Se non è realistico né ragionevole partire ogni volta che si esamina un protocollo dai principi sanciti nel 1946 con il processo di Norimberga, o nel 1964 con la dichiarazione di Helsinki, o nel 1997 con la convenzione di Oviedo, è altrettanto vero che gran parte dell'attività di un Comitato si trascina stancamente lungo i binari di una routine amministrativa che lascia ben poco spazio al confronto fra le idee. Ma oltre a questa prassi 'd'ufficio', può e deve un Comitato etico essere anche l'*agorà* che rappresenti il terreno di confronto tra le diverse idee e posizioni in gioco? Il caso problematico, che magari finisce sulle prime pagine dei giornali quasi sempre con la logica spettacolare delle opinioni contrapposte e purtroppo inconciliabili, quale ospitalità trova nei Comitati etici? Sono essi attrezzati per poter affrontare le grandi questioni della vita e della morte con uno spirito culturalmente aperto, attento alle diverse prospettive, o anche in questi casi prevale la ricerca del 'parere' come di un prodotto da consumare in fretta, fruibile senza lasciare aperte le porte del dubbio?

La stessa composizione del Comitato etico non lascia intravedere grandi possibilità che questo possa rappresentare una palestra per la manifestazione delle idee che sia veramente laica, cioè libera da quei dogmi

che fanno dell'etica prescrittiva la loro stessa ragione d'essere. Non è pre-definendo i membri di un Comitato, assicurando la rappresentatività delle varie professioni o confessioni religiose in una sorta di manuale Cencelli, che si promuove una vera contaminazione culturale, processo necessario per mettere a fuoco il tema in argomento e comprenderlo in tutta la sua complessità. Purtroppo ancora una volta dobbiamo lamentare un ritardo normativo, se è vero che il Decreto Ministeriale del 1998 è stato piuttosto preciso nel tracciare le linee guida relative ai compiti nell'ambito della ricerca biomedica, mentre ha lasciato sullo sfondo la possibilità che i comitati etici possano/debbero occuparsi anche dei temi sollevati dalla quotidianità dell'assistenza sanitaria. Di fatto, ed erroneamente, i comitati sono stati connotati a seconda dell'oggetto del loro lavoro (la ricerca o i casi clinici) e non invece per la loro specifica prospettiva di analisi e modalità di lavoro, appunto quella della riflessione etica sia sui protocolli sperimentali che sui singoli casi.

Ma, siamo poi davvero convinti che il comitato etico debba avere questo ruolo forte, di stimolo alla riflessione, di provocatorio strumento di analisi culturale dei temi che riguardano l'assistenza sanitaria? Io sono convinto di sì, ma l'esperienza mi dice invece che i decisori pubblici, i medici, l'industria ed i cittadini abitano dei mondi che raramente s'incontrano, che preferiscono percorsi ed ambienti autoreferenziali, nelle rassicuranti braccia di una visione 'fondamentalista', magari formalmente aperta al dialogo ma invece sempre più arroccata nei propri confini e sempre meno disposta a dare voce all'altro da sé. Un esempio per tutti: la minima importanza che riveste attualmente la ricerca indipendente, cioè libera da condizionamenti di mercato. Quella ricerca che dovrebbe essere parte integrante della *mission* di ogni Università, di ogni Azienda Ospedaliera ma anche di ogni Azienda Sanitaria, almeno per quanto attiene alla ricerca sugli esiti delle cure e sulla loro appropriatezza, i due cardini su cui si basa la legge 229/99 di riordino del servizio sanitario nazionale, tanto strombazzati nei dibattiti teorici quanto disattesi nelle politiche di *governance* che regolano le nostre attività.

Se la prospettiva che deve dar vita ed alimentare l'attività di un comitato etico è dunque quella attuale, burocratico/fondamentalista, che vede nel pareggio contabile delle idee o competenze professionali il tessuto connettivo dell'istituzione stessa, mal si comprende cosa c'entri un filosofo al suo interno. Ma se invece il comitato etico fosse l'occasione di valutare sì i fatti, ma di cercarne anche i significati, di analizzare rigorosamente *come* una data ricerca viene condotta, ma anche di comprenderne il *perché*, in una parola di andare oltre l'apparenza, dritto al senso del tema in questione, allora la filosofia non solo dovrebbe essere rappresentata, ma addirittura il filosofo (intendendo con il termine non solo la persona

fisica, ma anche e soprattutto chi del sapere filosofico fa strumento di analisi metodologica, chi ne fa professione pratica e non solo patrimonio culturale) dovrebbe essere la figura centrale di riferimento per tutti gli altri componenti del comitato. In altri termini, al filosofo io chiederei una continua attenzione a far emergere i valori in gioco, alla forza (o alla debolezza) delle argomentazioni che sostengono o confutano una determinata posizione, ed a far emergere quella parte di filosofia che ognuno di noi ha o dovrebbe avere dentro di sé, per arrivare, pragmaticamente e razionalmente, a focalizzare quello specifico contesto, quell'*hic et nunc* su cui il comitato è chiamato a lavorare. In sostanza, se lasciamo che anche i comitati svolgano la loro attività in modo automatico e ripetitivo, dove il tempo s'impiega più per ratificare eventuali posizioni discordanti di principio che per lasciare spazio al dibattito tra le idee, dove il fare non lascia spazio al pensare, come purtroppo avviene nella pratica medica quotidiana, allora mal si comprende il ruolo e la funzione del filosofo.

Ed il filosofo che è, o dovrebbe essere, in noi non solo può e deve tendere ad un giudizio sui valori in gioco, ma anche ricordarsi che un Comitato etico è parte della rete assistenziale, dove occupa una posizione strategica, a metà strada fra i diritti dei cittadini e la *mission* dell'Azienda in cui opera. Ecco che allora l'occhio del filosofo dovrebbe essere in grado di vedere non solo i nodi relativi al singolo caso, ma sapersi allargare ad un orizzonte più vasto, dove l'analisi dello specifico caso, o protocollo di ricerca, dovrebbe essere l'occasione per focalizzare i grandi temi dell'incertezza della medicina, della futilità di tanti protocolli di ricerca ma anche di tante pratiche sanitarie quotidiane, della crescente ingerenza del 'mercato' nella Sanità, della scarsa trasparenza che si cela proprio laddove la quantità e la correttezza delle carte è formalmente ineccepibile.

Una soluzione potrebbe essere quella di derubricare funzioni ed attività che attualmente rappresentano la parte preponderante dei lavori di un Comitato ad uffici istruttori per la verifica degli adempimenti formali: questa 'etichetta' dovrebbe essere il punto di partenza (e non, come purtroppo accade, quello di arrivo) per arrivare al fine ultimo. Questo non può infatti essere rappresentato dalla semplice aderenza formale di un protocollo di ricerca a qualche regola predefinita in base alla quale decidere burocraticamente verso o contro l'autorizzazione a procedere, ma deve invece prevedere, sempre e comunque, il richiamo ai valori in gioco, alle grandi questioni sul senso della vita, della sofferenza, della morte, ma anche sulla libertà e l'autonomia dei cittadini da una parte e dall'altra sulle esigenze di giustizia, solidarietà ed equità. Dunque, meno 'comitati' e più 'uffici' dedicati, più 'gruppi di lavoro', per rendere poi più appropriato il ruolo del vero e proprio «Comitato di Etica»: qui, e solo qui, il 'filosofo' ha diritto di cittadinanza.

Etica e filosofia: ripensare i Comitati Etici

FRANCESCA TORRICELLI

Che genere di assistenza richiediamo ad un ospedale? Da una parte la sicurezza di avere il massimo della cura (intesa come diagnostica, come intervento, come terapia), dunque si richiede di trovare tutto ciò che di più tecnologicamente avanzato è stato sviluppato. Dall'altra ci si aspetta di trovare un ambiente piacevole: dal momento che il tuo corpo soffre, si vuole ricevere attenzione, affetto, accudimento, ascolto. Un ospedale deve dare conforto, sicurezza ed efficienza organizzativa.

A causa di una certa carenza culturale, siamo cresciuti pensando che l'uomo debba accettare il proprio destino, mentre chi opera in un ospedale ritiene che la massima espressione della propria capacità professionale, ciò per cui ha studiato, sia intervenire col fine di riportare in equilibrio il corpo fisico. Pochissimi ritengono che la propria capacità assistenziale possa esprimersi anche nell'accoglienza, intesa prima di tutto come ascolto.

Fino ad oggi abbiamo dedicato poca attenzione e quindi poco tempo a questo aspetto. Abbiamo fatto tutti gli sforzi possibili per tenere alto il livello tecnico scientifico, ma non abbiamo impiegato altrettanta cura alla efficienza organizzativa, all'ascolto del paziente e quindi ai suoi bisogni specifici. Siamo cresciuti nell'idea che il tempo dedicato all'ascolto del paziente fosse tempo e denaro sottratti alla qualità scientifica della cura. E ci siamo convinti che partecipare al dolore del malato fosse un fatto negativo, un coinvolgimento da evitare.

In questo contesto si fa fatica anche a capire il ruolo del Comitato etico locale, al punto che quasi nessuno sa che esiste un luogo di confronto con altri operatori. Nei quattro anni in cui ho partecipato alle sedute del Comitato etico, in quanto membro, sono state pochissime le questioni poste da operatori dell'Ospedale: soltanto quattro o cinque, spesso sollevate a causa di conflitti tra operatori. Il Comitato etico dunque è visto quasi come luogo dove si va a cercare una tutela legale più che di discussione e confronto.

Ma quanto si discute tra i membri del Comitato? Pochissimo, un po' perché pressati dai vincoli burocratici, come quelli legati alla necessità di approvare in tempi brevi i progetti presentati. E un po' perché gli argomenti che darebbero vita ad una discussione vengono in generale affrontati a fine riunione, quando l'attenzione e l'interesse sono ormai agli sgoccioli. Chiediamoci perché accade questo. Si ha forse il timore di sollevare un polverone? Talvolta si ha paura di colpire qualcuno? La questione investe la misura in cui veramente il Comitato riesce ad essere autonomo rispetto al proprio Ospedale e in

quale modo vengono nominati i Membri e il Presidente del Comitato etico di una Azienda.

Non c'è dubbio che nell'organismo devono essere rappresentate varie figure, ma occorrerebbe che per primi i componenti avessero la spinta di confrontarsi sulle varie tematiche, e sono tante, che si presentano in un ospedale globalizzato. Credo proprio che uno dei nostri compiti dovrebbe essere quello di stimolare la discussione tra gli operatori di un settore che presenta problemi così variegati. Dovremmo, cioè, far crescere la cultura del quesito in un mondo che spesso rischia di essere troppo subordinato alle logiche della tecnologia. La cartella si fa al letto del malato con il computer, il malato si trova spesso attaccato a macchine supertecnologiche che investigano dentro il suo corpo. Spesso il medico o il tecnico non possono guardare in faccia il paziente, perché è obbligato a seguire il monitor o qualche altra strumentazione.

Ecco perché ritengo che il Presidente, oltre ad essere un membro fuori dell'ospedale, dovrebbe essere anche un filosofo, un cultore di materie umanistiche, non del tutto immerso nella cultura tecnico sanitaria. Così si potrebbero di stimolare questioni talvolta trascurate e con un metodo infallibile, il dubbio.

È veramente sorprendente che in tutti questi anni non si sia mai sentita l'esigenza di incontrarsi, anche con urgenza, per affrontare qualche questione: non l'abbiamo stimolata o nessuno ha sentito il bisogno di farlo. Ma questo non lo credo, è più probabile che ciascuno si confronti personalmente al di fuori del comitato.

In poche parole: occorre sburocratizzare i Comitati etici locali.

Decisione vs. discussione

DIMITRI D'ANDREA

In base alla mia esperienza nel Comitato etico locale dell'Azienda ospedaliera universitaria di Careggi (AOUC) il dato più macroscopico che caratterizza i Comitati etici è lo scarto fra il loro profilo istituzionale e il loro concreto funzionamento, fra i compiti e le competenze attribuite loro formalmente e il modo in cui effettivamente viene svolta la loro attività. Al Comitato etico spetta, infatti, la formulazione, «su richiesta della Direzione Generale della AOUC, [di] pareri inerenti ogni aspetto dell'etica, che siano ritenuti di importanza in riferimento alla gestione od alla programmazione dell'attività», nonché la predisposizione di «interventi finalizzati alla formazione del personale all'interno dell'AOUC ed alla sensibilizzazione della popolazione su temi inerenti

l'etica, anche tramite l'organizzazione di convegni, seminari e dibattiti. Il CEL «valuta, [infine], le domande inerenti sperimentazioni cliniche, terapeutiche e diagnostiche non farmacologiche (Studi osservazionali) esprimendo parere vincolante in base ai criteri di cui alla delibera n. 158 del 23 febbraio 2004 della Giunta Regionale Toscana». Dal gennaio 2004, quando sono entrato nel comitato etico di Careggi, non ci è pervenuta nessuna richiesta di parere etico in merito all'allocazione di risorse da parte della Direzione generale e nessun intervento è stato progettato o messo in atto dal comitato etico in quanto tale (e non da suoi singoli membri) per promuovere la sensibilizzazione dell'opinione pubblica o la formazione del personale dell'azienda. Se si fa eccezione per l'esame di quattro o cinque quesiti sollevati da operatori dell'azienda al comitato etico che ponevano questioni etiche di carattere complessivo (mi piace qui ricordare su tutti il caso della proposta di rito simbolico alternativo all'infibulazione), la quasi totalità dell'attività del CEL di Careggi si è risolta nella formulazione di pareri vincolanti sugli studi osservazionali. Se la normativa attribuisce al comitato etico una molteplicità di funzioni – alcune delle quali configurano in certo senso anche un'invasione di campo dell'attività amministrativa e politica di direzione dell'azienda –, la concreta attività si è risolta quasi esclusivamente nell'esame e nella valutazione dei protocolli. Nonostante questo, il compito si è rivelato eccessivo rispetto alle risorse di tempo disponibili. Spesso i protocolli erano privi delle informazioni minime per una valutazione esauriente o carenti quanto a chiarezza dei criteri statistici, delle finalità di ricerca, delle concrete procedure di trattamento dei dati e via elencando. Quasi sempre abbiamo registrato errori nella redazione dei moduli di consenso informato o contravvenzioni più o meno gravi alla normativa vigente. La conseguenza inevitabile è stata che il più delle volte il primo esame si è risolto in una richiesta di chiarimenti o di riscrittura del protocollo stesso secondo le indicazioni fornite dal Comitato, e quasi sempre l'esame dell'effettiva rispondenza della seconda versione alle richieste avanzate dal comitato non è stata discussa nel plenum.

In sostanza: l'esame dei protocolli si è spesso tradotto in una valutazione preliminare della loro adeguatezza a standard formali di tipo giuridico o scientifico che avrebbe potuto benissimo essere svolta da un'apposita sottocommissione o da un organismo tecnico anche esterno al comitato, lasciando a quest'ultimo soltanto la valutazione degli aspetti specificamente etici. Questo avrebbe permesso di trovare il tempo per una valutazione del progetto nella sua versione definitiva da parte di tutto il comitato e, in seguito, per un monitoraggio e una valutazione a posteriori dei risultati scientifici degli studi autorizzati. Rimango tuttavia convinto che, almeno nel caso di un'azienda ospedaliera universitaria,

soltanto l'attribuzione ad un organismo ristretto – sul tipo di quello della sperimentazione farmaci – della valutazione dei protocolli può consentire al comitato etico locale di svolgere anche soltanto alcune delle altre funzioni che sono ad esso attribuite.

La concentrazione quasi esclusiva sull'esame dei protocolli ha favorito – anche se non certo prodotto – un'interpretazione tecnica del ruolo del comitato e, più in generale, una torsione 'decisionistica' della discussione etica: più che sollevare questioni, suscitare dibattito, illuminare aspetti eticamente problematici in ciò che appare a-problematico, il comitato decide, dà pareri, formula giudizi. Molte volte con uno slittamento dal piano etico a quello giuridico.

Nell'ambito di un comitato etico così concepito la filosofia, una competenza filosofica distinta da quella specificamente bioeticistica, risulta senz'altro marginale. Marginale perché sprovvista del sapere specifico che dà accesso alla percezione stessa della problematicità etica di certe scelte, marginale perché incapace di dialogare su un piano tutto interno alle competenze mediche.

Diversa sarebbe ovviamente la situazione in un comitato etico che decidesse di valorizzare il suo ruolo di stimolo alla formazione e alla discussione pubblica. Un presidente-filosofo potrebbe certo dare un contributo alla riscoperta di questa vocazione, ma una trasformazione del profilo giuridico e la predisposizione di soluzioni istituzionali coerenti mi sembra prioritaria. Quello che mi sembra senz'altro indispensabile è che, nell'attuale intreccio fra la vastità 'teorica' e la limitatezza di fatto dell'attività dei comitati, il ruolo di coordinatore venga affidato ad un 'laico', al portatore di un punto di vista altro rispetto alla cultura medica e tecnico-sanitaria comunque predominante.

Partecipanti al seminario:

MARIA GRAZIA CAMPUS, esperto DBN nella Commissione regionale di Bioetica
FURIO CERUTTI, docente di Filosofia politica presso il Dipartimento di Filosofia di Firenze e membro della rete europea di eccellenza GARNET.

DIMITRI D'ANDREA, docente di Teorie dello Stato presso il Dipartimento di Filosofia di Firenze.

GUIDO MICCINESI, epidemiologo CSPO, Firenze

MARIA MONETI, docente di Filosofia morale presso il Dipartimento di Filosofia di Firenze.

ELENA PULCINI, docente di Filosofia sociale presso il Dipartimento di Filosofia di Firenze.

MARIA GRAZIA SANDRINI, docente di Filosofia teoretica presso il Dipartimento di Filosofia di Firenze

MONICA TORALDO DI FRANCIA, docente di Bioetica presso il Dipartimento di Filosofia di Firenze e membro della Commissione nazionale di Bioetica.

FRANCESCA TORRICELLI, AO Careggi.

ALBERTO ZANOBINI, DG Diritto alla salute, Regione Toscana.

ALFREDO ZUPPIROLI, Direttore U. O. Cardiologia Ospedale S. M. Annunziata, Azienda Sanitaria di Firenze